

Le Journal de l'Apem-t21

n° 5

Sommaire :

Editorial

Paul Dethier, Administrateur Apem-t21
Président du club de sports et de loisirs : Club 3 2 1 et « l'Envolée »

La fin de l'année 2009 et le début de l'année 2010 ont été pour l'APEM-T21 synonymes de changements. Mesdames Annie Bastyns et Hélène Fonsny ont été admises à la retraite après plus de vingt ans de service au sein de notre association.
Ce ne sont pas seulement deux membres du personnel qui s'en vont mais surtout les pionnières devenues avec les années des piliers de l'aide précoce et du SAPI.
Elles ont commencé avec les balbutiements de l'APEM-T21 pour, au fil des ans, avoir réalisé avec l'équipe de professionnels et de parents de l'APEM-T21 un travail de référence, apporté une aide précieuse, rendu courage et donné des conseils utiles aux enfants, aux adolescents, aux adultes nés différents ainsi qu'à leurs parents.

C'est également une page qui se tourne pour le Club 3 2 1 et l'Envolée car, pendant toutes ces années, il n'était pas possible de concevoir ces deux clubs sans Hélène.
Que d'heures de bénévolat passées avec Rico, son mari, pour préparer, organiser, animer les activités des clubs de sports et de loisirs de l'APEM-T21.

Le 21 novembre 2009, une soirée était organisée pour les remercier de tout ce qu'ils avaient réalisé. Une soirée remplie d'émotions que vous pourrez découvrir dans ce journal.

Début d'année, grâce à l'aide de la Région Wallonne, les comités du Club 3 2 1 et de l'Envolée, ont pu bénéficier de subsides APE (aide à la promotion de l'emploi) pour engager une éducatrice et un kiné à mi-temps en remplacement d'Hélène et Rico.
Début avril, nos nouveaux animateurs ont commencé leur mission par l'organisation du camp de Maasmechelen et ont fait la connaissance d'une vingtaine de jeunes des deux clubs de sports et de loisirs.
Vous aurez l'occasion de découvrir les meilleurs moments de ce camp dans un de nos articles.
Au-delà du développement physique et de la détente, les activités de sports et de loisirs du Club 3 2 1 et de l'Envolée ont été mises en place par Hélène Fonsny pour permettre aux personnes handicapées de sortir de leur milieu familial ou institutionnel, pour trouver une place dans la société et y être intégrées.

L'enseignement n'échappe pas à cette règle, des voix se font de plus en plus entendre pour permettre aux personnes différentes de vivre des expériences scolaires dans le milieu ordinaire.

Des professionnels se sont penchés sur cette question et nous donnent leur vision en développant les atouts et les limites d'après le vécu des jeunes personnes handicapées scolarisées en milieu ordinaire. Ils expliquent les problèmes rencontrés mais aussi les nouvelles perspectives pédagogiques qui en découlent.

Les recherches dans l'enseignement sont capitales tout comme les recherches dans le domaine médical.

Une équipe de la fondation Jérôme Lejeune nous explique les difficultés engendrées par les maladies auto-immunes chez les personnes trisomiques 21. Si des réponses ne sont pas toujours trouvées à ces problèmes médicaux supplémentaires, la fondation J. Lejeune les étudie afin de les traiter de la manière la mieux adaptée et de prévenir leur apparition.

L'enseignement et les problèmes médicaux ont leur importance, mais ils ne doivent pas occulter la place des personnes trisomiques 21 en tant que telles.
Ce journal, c'est aussi l'occasion de leur laisser la parole car elles ont des choses importantes à nous faire partager.

Nathalie, dans le cadre des 50 ans de l'AFRAHM, apporte son témoignage par rapport à sa vie. Elle nous explique ses projets, ses attentes, ses difficultés rencontrées par rapport à son autonomie.
Par contre, Sandrine nous raconte son amitié avec une jeune fille italienne rencontrée lors d'un colloque.
Des articles qui nous permettent de comprendre les besoins des personnes nées différentes, mais surtout leur désir d'être reconnues comme personne à part entière.

Ces changements, ces recherches, ces rencontres contribuent à la vie de notre association, à nous d'initier de nouveaux projets pour poursuivre son évolution.

Trisomie 21 et maladies auto-immunes

L'équipe de la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune a une approche globale du handicap mental.
Avec l'aide des parents, des éducateurs et des médecins traitants, elle veille à la prise en charge complète du patient, dans tous les domaines, pour améliorer sa vie quotidienne. La fiche médicale qui est annexée à la lettre de l'Institut Jérôme Lejeune depuis son quatrième numéro a pour but de traiter d'un thème particulier selon cette approche globale.

Cette fiche traite aujourd'hui des MALADIES AUTO-IMMUNES DANS LA TRISOMIE 21, elle vous donnera un maximum d'éléments pour mieux comprendre ce que les médecins pourraient vous expliquer en consultation.

Les maladies auto-immunes sont très fréquentes chez les personnes trisomiques 21, ce qui explique que cette fiche leur soit consacrée.

Chez les personnes trisomiques 21, comme dans la population générale, **les anomalies thyroïdiennes** font partie des problèmes auto-immuns les plus courants.
Les troubles thyroïdiens constituent un « sur handicap » fréquent pour nos patients ce qui explique que les médecins de notre consultation proposent leur dépistage systématique.
Leur diagnostic est simple puisqu'il repose sur une prise de sang, parfois associée à une échographie du cou. Chez les enfants, ces troubles peuvent retentir tant sur le développement psychomoteur que sur la croissance.
Chez les adultes ils peuvent parfois se traduire par un trouble du comportement. Le traitement des troubles thyroïdiens est le plus souvent médicamenteux.
L'intolérance au gluten, encore appelée **maladie coeliaque**, est également très fréquente et peut, elle aussi, avoir une influence néfaste sur le développement physique et le comportement. Son diagnostic nécessite absolument une biopsie intestinale, c'est-à-dire le prélèvement d'un petit morceau d'intestin sous fibroscopie.
Son traitement repose sur un régime alimentaire particulier.
La diététicienne est alors au premier plan. Il est important pour le bon respect de ce régime qu'il y ait une parfaite collaboration avec l'école ou l'ESAT, pour les repas à la cantine, et tous les autres lieux de vie où le patient est susceptible de manger (goûters, pique-niques). Le soutien des psychologues peut être aussi utile.
Parmi les autres troubles auto-immuns qui vont vous être présentés, citons le **diabète insulinodépendant**, qui n'est pas très fréquent mais constitue une charge supplémentaire pour le patient et son entourage, et **la pelade** qui, si elle est habituellement bénigne car partielle et suivie d'une repousse complète, peut être invalidante quand elle est totalement décalvante et n'est pas suivie de repousse.

Dr Aimé RAVEL

Qu'est-ce que l'immunité ?

Veuillez trouver ci-dessous quelques notions d'immunologie et quelques définitions que vous n'aurez pas à chercher sur Internet.

L'immunité est l'ensemble des réactions nécessaires à éliminer de l'organisme les substances étrangères et à le protéger contre les agents pathogènes (virus, parasites, bactéries) et contre les proliférations malignes.
On distingue :
L'immunité **innée**, qui reconnaît et détruit les agents pathogènes dès le premier contact.
Et l'immunit**é adaptative,** dans laquelle des cellules de l'organisme se coordonnent pour réagir de manière spécifique selon l'agent pathogène (ou **antigène**) à éliminer.

Les composantes de **l'immunité innée** sont :
Les **barrières mécaniques** comme la peau ou les surfaces muqueuses.
Les cellules qui résident dans les tissus, dont les **macrophages** (ou **monocytes**). Elles ingèrent et détruisent les agents pathogènes.

Elles produisent aussi les **cytokines**, qui entraînent les réactions inflammatoires, et les **chémokines**, qui permettent l'action des lymphocytes.
Le système du **Complément**, ensemble de protéines agissant en cascade, qui produit les substances responsables de l'inflammation.
L'**inflammation** qui a plusieurs rôles : attirer les **polynucléaires neutrophiles** du sang pour détruire l'agent pathogène, augmenter la circulation sanguine locale pour favoriser l'arrivée des cellules de défense et activer la coagulation pour limiter la diffusion de l'agent pathogène par voie sanguine.
Les **lymphocytes NK**, *Natural Killer*, activés par certaines cytokines. Ils produisent d'autres cytokines comme **l'interféron gamma** et détruisent également les microbes.

Les cellules de **l'immunité adaptative** sont les **lymphocytes**, qui naissent dans la moelle osseuse :
Les **lymphocytes T**, qui mûrissent dans le **thymus** (un organe situé dans le thorax), assurent l'immunité **cellulaire**. Les lymphocytes **T cytotoxiques** tuent les cellules portant les antigènes.
Les lymphocytes **T auxiliaires** ou *helper* ont un rôle régulateur.
Les **lymphocytes B**, qui mûrissent dans la **moelle osseuse**, sont spécialisés dans la **production des anticorps**.
Les **anticorps** ou **immunoglobulines** sont des protéines sucrées, chargées de reconnaître les antigènes et servant à l'**activation du** processus d'élimination de l'antigène.

Pour que le lymphocyte T reconnaisse un antigène, celui-ci doit avoir été **préparé** par les macrophages, les lymphocytes B ou **les cellules dendritiques** (celles-ci ont un rôle d'adjuvant naturel).

Qu'est-ce qu'une maladie auto-immune ?

Les maladies auto-immunes sont des maladies dans lesquelles l'organisme dirige des lymphocytes et des anticorps contre ses propres organes.
On distingue souvent 2 groupes principaux de maladies auto-immunes :
Les maladies auto-immunes **spécifiques d'organes,** caractérisées par des lésions limitées à un seul tissu : thyroïdite de Hashimoto, maladie de Basedow, diabète insulinodépendant, etc.
Les maladies auto-immunes **systémiques,** caractérisées par des lésions étendues à plusieurs tissus :
lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie, etc.
L'association de plusieurs maladies auto-immunes est fréquente chez un patient.
On connaît aujourd'hui plus d'une trentaine de maladie auto-immunes.

Comment survient une maladie auto-immune ?

Les maladies auto-immunes sont des maladies **plurifactorielles**.
Les facteurs favorisants identifiés sont :
Des facteurs endogènes : hormones sexuelles (sexe féminin), âge (souvent entre 20 et 50 ans), facteurs psychiques etc.
Une prédisposition génétique (antigènes HLA, trisomie 21, syndrome de Turner, etc.)
Des facteurs d'environnement (infections à streptocoque, infection virale, iode, rayons ultraviolets), des médicaments (bêtabloquants, oestrogènes, isoniazide, vaccins etc.)

Trisomie 21 et auto-immunité

Un petit rappel historique

Dès 1903, Bourneville observe que la trisomie 21 et l'hypothyroïdie ont des signes communs et propose un traitement à base d'**extraits thyroïdiens** pour certains patients.
En 1946, l'américain Benda rapporte le premier cas de **thyroïdite de Hashimoto** chez un patient trisomique 21.
Il montre en 1949 que les troubles thyroïdiens sont plus fréquents chez les mères d'enfants trisomiques 21 que dans la population générale.
Ces travaux sont complétés en 1964 par un autre auteur, Fialkow, qui utilise le premier le terme d'**auto-immunité** chez ces patients. Il étudie aussi ces anomalies dans le syndrome de Turner et dans le syndrome de Klinefelter.
De nombreux troubles d'origine auto-immune sont ensuite décrits chez les patients porteurs de trisomie 21.

Les troubles auto-immuns les plus fréquents chez les personnes trisomiques 21

Les anomalies thyroïdiennes

Elles sont suffisamment fréquentes pour justifier leur dépistage systématique. Devant un retard de développement chez l'enfant, et un changement de comportement chez l'adulte (apathie, dépression, chutes fréquentes, agitation ou insomnies), il est important de faire le dosage des hormones thyroïdiennes, sur un simple prélèvement de sang.
La plus fréquente des anomalies thyroïdiennes est la **thyroïdite de Hashimoto**. Elle se traduit par un taux élevé de TSH , la présence d'anticorps anti-TPO dans le sang et parfois, un taux bas de T4 libre; s'il y a un goitre, l'échographie peut vérifier la taille et la structure de la glande thyroïde.
L'hypothyroïdie ralentit l'ensemble des fonctions de l'organisme.
Les anticorps anti-TPO peuvent avoir en eux-mêmes une toxicité neurologique (dépression, régression) lorsqu'ils sont présents aussi dans le liquide céphalorachidien.
Le traitement repose sur l'administration de LThyroxine.
La **maladie de Basedow** est assez fréquente, associant un goitre, des signes d'hyperthyroïdie (un amaigrissement, une tachycardie, des troubles du sommeil) et parfois un regard particulier ; la TSH est basse, la T4 libre est élevée et, en plus des autres anticorps antithyroïdiens, sont présents des anticorps anti-récepteurs de la TSH. Le traitement associe habituellement un médicament pour ralentir le coeur (un bêtabloquant) et un médicament pour freiner la thyroïde (le Néo-Mercazole).

Les anomalies cutanées

La **pelade** est très fréquente. C'est une maladie des follicules pileux qui entraîne la chute des cheveux.

Elle peut causer une calvitie totale touchant même les cils, les sourcils, les poils pubiens et axillaires ou bien partielle, en plaques. La repousse qui suivra peut être complète, partielle ou nulle ; la repousse peut se faire aussi avec des cheveux blancs. Dans les formes sévères on peut discuter un traitement corticoïde par voie orale.
Le **vitiligo** est fréquent. La destruction des mélanocytes de la peau, cellules donnant sa couleur sombre à la peau, entraîne l'apparition de zones cutanées dépigmentées qui sont particulièrement visibles chez les personnes à peau noire.
Elles tendent siéger préférentiellement sur les zones soumises à des frottements. Le traitement du vitiligo ne fait pas encore l'objet d'un consensus.
Le **psoriasis** se manifeste à des degrés divers chez les personnes trisomiques 21 : psoriasis du cuir chevelu ressemblant à la dermite séborrhéique qu'on peut traiter avec des antimycosiques locaux ; psoriasis des paumes et des plantes formant une véritable carapace nécessitant parfois le recours à des crèmes à base de corticoïdes ; psoriasis des ongles favorisant les onychomycoses.

Les anomalies digestives

La **maladie coeliaque** ou intolérance au gluten est une maladie inflammatoire de l'intestin grêle qui se développe en réaction à la présence du gluten dans l'alimentation. Le gluten est une protéine normalement contenu dans le blé et les céréales apparentées.
La muqueuse intestinale s'atrophie ce qui provoque la malabsorption de nombreux nutriments. Ceci entraîne chez l'enfant un retard de la croissance staturo-pondérale. Chez le patient plus âgé on observe des douleurs abdominales, une anémie, des troubles psychiques. Le diagnostic est évoqué devant la présence d'anticorps sanguins anormaux et confirmé par la biopsie intestinale. Cette biopsie est indispensable avant le début du régime. Le traitement repose sur un régime sans gluten **à vie**, ce qui demande une grande rigueur et la collaboration de toutes les personnes qui s'occupent du patient. Le régime entraîne la guérison de tous les troubles liés à la maladie coeliaque.
On observe aussi souvent des **gastrites et des duodénites non spécifiques** avec, lorsqu'on examine au microscope un morceau de muqueuse, la présence d'un grand nombre de lymphocytes, ce qui suggère la possibilité de mécanismes auto-immuns.

Les anomalies hématologiques

Chez les personnes trisomiques 21, les **lymphopénies** (réduction du nombre de lymphocytes) **chroniques** sont fréquentes ; elles peuvent être liées à une anomalie du thymus ou à des anomalies auto-immunes.
Elles sont le plus souvent bénignes.

De même, les épisodes de **thrombopénie** (réduction du nombre de plaquettes sanguines) sont également assez fréquents, parfois d'origine auto-immune, pouvant s'accompagner de tâches pourpres cutanées, plus rarement d'hémorragies.
Le médecin sera attentif à ce que ces anomalies ne soient pas le signe d'un état pré-leucémique.

Le diabète insulinodépendant
Le diabète insulinodépendant est beaucoup plus fréquent chez les personnes trisomiques 21 que dans la population générale.
On peut le découvrir devant un tableau de fatigue et d'amaigrissement progressif.
Les examens révèlent la présence de sucre dans les urines et un taux élevé de sucre dans le sang.

Qui était Bourneville ?

Désiré-Magloire Bourneville (1840-1909), neuropsychiatre français, est célèbre pour sa découverte de la sclérose tubéreuse du cerveau.
Il a été parmi les premiers avec Edouard Seguin (1812-1880) à considérer que **les enfants déficients intellectuels avaient besoin, comme les autres, d'une éducation**.
Député radical de la Seine, il participe activement au vote de la loi de 1909, instituant les classes de perfectionnement annexées aux écoles primaires permettant aux institutrices de suivre des études d'infirmière.
Il a participé aussi au débat sur la laïcisation des hôpitaux français.
Il a été le premier à proposer **un traitement** pour améliorer l'état des patients trisomiques 21 (des extraits thyroïdiens).

Les situations plus complexes ou plus rares

La maladie d'Alzheimer
La maladie d'Alzheimer est très fréquente chez les personnes trisomiques 21 et sa fréquence croît avec l'âge.
Son mécanisme est complexe et encore mal connu mais pourrait avoir une composante auto-immune car on retrouve parfois dans cette maladie des anticorps anormaux.

Certains problèmes auto-immuns sont moins fréquents mais pas exceptionnels chez les personnes trisomiques 21 **:**

La présence d'anticorps **anti-phospholipides** est connue de longue date ; ces anticorps rendaient faussement positives les réactions sérologiques syphilitiques chez les personnes trisomiques 21.
Des **hépatites auto-immunes**, des **angiocholites auto-immunes** ont été observées chez les personnes trisomiques 21.

Enfin chez plusieurs patients trisomiques 21 ont été observés **des anticorps anormaux** antinucléaires, anti-cytoplasme, anticorps anti-récepteurs à l'acétylcholine.

En guise de conclusion

Les anomalies auto-immunes constituent de toute évidence des problèmes médicaux supplémentaires pour les personnes trisomiques 21 et elles méritent qu'on les étudie de manière approfondie afin de pouvoir les traiter de la manière la plus adaptée possible et surtout de pouvoir prévenir leur survenue.

Nous remercions la Fondation Lejeune pour l'autorisation de publication de cet article

Institut Jérôme Lejeune : www.institutlejeune.org

L'intégration scolaire des enfants à besoins spécifiques

Le nouveau décret

Une info-rencontre organisée par l'Apem-t21 a porté sur le nouveau décret relatif à l'intégration scolaire des enfants à besoins spécifiques.
Soirée riche en informations et échanges.

Qu'en est-il de ce nouveau décret et de son application concrète ? Que va-t-il apporter ? Que va-t-il changer ?

Trop souvent enfant handicapé rime avec enseignement spécialisé, le handicap étant toujours, aux yeux de certains, source de peur entraînant un refus quant à une intégration.
Or l'accueil d'un enfant à besoins spécifiques dans une classe ordinaire est pourtant possible.

Le choix de l'école est un droit mais l'intégration d'un enfant à besoins spécifiques en milieu ordinaire n'est pas une fin en soi, la démarche repose sur un projet.
Le nouveau décret va conduire les écoles d'enseignement spécialisé et les écoles d'enseignement ordinaire à coopérer…

Pour en savoir plus nous vous conseillons la lecture de ce très bon dossier :

Cliquez sur le lien :
http://www.enseignement.be/index.php?page=25869&pu_ref=3

Disponible en consultation à :
l' Unité Documentation/Communication Apem-t21
mt.lysens@apem-t21.be

tél : 087 / 22 88 44

Nous avons participé…

Marie-France Jamsin, membre du conseil d'administration APEM-T21 – Secrétaire générale APEM-T21 f.f.



L'Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux - ANAHM asbl

a fêté ses 50 ans !

Nous étions un millier à les rejoindre pour fêter cet anniversaire, tous ensemble !

Le dimanche 29 novembre 2009, la fête !

Dès 11h au palais des Académies, à Bruxelles en présence de S.A.R. la Princesse Astrid.

Belle journée !
Une séance académique riche en émotions
Une ambiance bon enfant et festive à la fois.
Un décor somptueux à la hauteur de l'événement
Une présence princière
Le tout bercé de musique, de ballons colorés et de barbes à papa.

Après les discours de circonstance, Eve Rose a été mise à l'honneur pour son livre retraçant les 50ans de l'histoire du mouvement :
« Pour rien au monde » la vie de mon frère au travers des yeux de ma mère.

Nous avons visité l'exposition d'œuvres d'artistes portant un handicap. Arts plastiques et arts de la scène se côtoyaient en collaboration avec les divers ateliers artistiques, une exposition de photos et archives retraçant l'histoire du mouvement. Un village social où l'APEM-T21était représentée, le tout dans un cadre prestigieux avec ballons, concert, clowns, fanfare, bar, buffet, barbe à papa et pour les personnes présentant un handicap qui fêtaient aussi leur 50 ans en 2009 … le gâteau et cadeau !



Colloque : Parents debout, enfants debout : 50 ans d'émancipation…

Pour clôturer les manifestations de son jubilé, l'Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux (ANAHM) nous a proposé :
Un colloque, le samedi 5 décembre 2009, à la Maison des Associations Internationales, à Bruxelles.

Des témoignages d'expériences positives d'émancipation de personnes atteintes de déficience mentale et de leurs parents :

- Auto représentants parmi ceux-ci, groupes de parole, création de réseaux autour de la personne handicapée…

Des ateliers thématiques :

- La place des parents.
- Inclusion des personnes porteuses de déficience mentale.
- Vie affective et sexuelle.
- Autonomie.

Nathalie Levêque et Yves Defawes, deux jeunes adultes de la Fermette, ont brillamment apporté leurs témoignages.

Chacun pouvait dans les deux langues (traduction simultanée) entendre et demander toutes les interventions. Ce colloque respectait les règles

d'accessibilité des conférences « facile à comprendre » et « facile à lire » d'Inclusion Europe.

C'est en voyant l'énergie déployée pour nous aider et faire vivre nos associations que, nous, parents et proches de personnes porteuses d'un handicap mental, devons toujours nous mobiliser et veiller à pérenniser notre volonté pour que ce qui a été créé ne se déprécie jamais !

Nathalie

Dans le cadre des 50 ans de l'Afrahm, deux adultes du Centre d'accueil de Jour « la fermette », ont été appelés à témoigner.
Ce fut pour Nathalie- adulte porteuse d'une trisomie 21- l'occasion d'évoquer sa vie, son autonomie.

A la lecture de ce témoignage, il m'a semblé intéressant de la rencontrer afin d'approfondir son témoignage.

Moments riches en partage.

Nathalie sait ce qu'elle veut et elle le dit très bien.

Et si même sa vie n'est pas toujours facile, elle est un exemple de ce qu'une adulte porteuse d'une trisomie 21 peut, avec soutien, vivre au quotidien.

Cet interview est le premier d'une série que nous vous proposerons dans chaque journal.

Si de votre côté vous avez des suggestions d'interviews, nous y serons attentifs. N'hésitez pas à nous communiquer vos désidératas, idées, ainsi que vos réactions.

Réalisé en facile à lire afin de donner à tous l'occasion de pouvoir en prendre connaissance, nous formulons l'espoir que cet interview vous fasse découvrir un peu plus les richesses que peuvent nous apporter les personnes porteuses d'une trisomie 21.

Bonne lecture.

Marie-Thérèse Lysens

Moi, ma vie et mon autonomie
Nathalie



- Bonjour !

- Je m’appelle Nathalie.

- J’ai eu 36 ans le 20 novembre.

- Je suis la sixième d’une famille de 6 enfants.

- J’ai donc 4 sœurs et un frère.
  Lui, je ne le vois jamais.

- Mon papa est décédé à 84 ans.
- J’ai toujours ma maman.
  On vient de fêter ses 80 ans.
  Elle est dans une maison de repos depuis 3 ans.

- J’ai grandi à Goé, un village près de Verviers

On habitait dans une ferme.
Mes parents travaillaient dans la ferme.

- J'ai été à l'école maternelle du village.
  J'ai fait connaissance avec des enfants de mon âge.

- J'ai des bons souvenirs.

- Après, j'ai dû changer d'école.

- Je suis allée à l'école primaire spécialisée d'Andrimont.
  J'étais contente. J'ai appris à lire et à écrire.
  Je me suis fait des amis.

- Certains de mes amis sont venus à Stembert avec moi, en enseignement secondaire spécialisé.

- A Stembert, mes cours préférés étaient la couture et la cuisine.
  J'ai eu de bons professeurs.
  J'étais bonne en calcul.

- J'ai aussi fait du théâtre.



- A 23 ans, je suis entrée à « la fermette ».
  C’est un service d’accueil de jour.



- Dès le début, j’ai voulu travailler dans les ateliers de cuisine.
  J’ai appris à faire des confitures, à les faire toute seule.



- J’ai appris à passer les commandes moi-même au fournisseur avec le téléphone.

- J’ai aussi participé à la tournée.
  Je livrais des produits de la fermette à des clients avec un éducateur et un autre adulte.

- Maintenant, je travaille surtout à l’atelier traiteur.
  Je fais des plats préparés comme du gyros, des pâtes froides, des boulettes.



Je prépare des potages au cresson, aux courgettes, des huiles et toujours des gelées et des confitures.



- Tout ça est vendu à des clients à la tournée et dans notre magasin en ville appelé « le Relais de la fermette ».

- Je vais aussi à l'atelier esthétique.
  Là, on me fait les ongles.
  J'apprends à me maquiller.



- Je fais aussi du fitness pour être en forme,
  avoir une bonne santé et bien me servir de ma hanche.
  On m'a opérée il n'y a pas longtemps.





- Jusqu’à 33 ans, j’ai vécu avec
  mes frères et sœurs et mes parents,
  puis seule avec mes parents, puis seule avec maman.

- Les dernières années, la santé de maman n’était pas bonne.
  C’était une période difficile.

- Je devais tout faire à la maison : le repassage, la cuisine,
  le nettoyage.
  C’était moi qui m’occupais de maman.

- Puis maman est allée en maison de repos.

- Moi, je suis allée vivre chez mes sœurs.
  Je faisais une tournante chaque semaine chez les 4 sœurs.
  C’était très dur.
  Je devais déménager tous mes sacs très lourds.
  Je me sentais toute petite.

Je n'avais pas de « chez-moi ».

- Après 1 an, c'était trop difficile pour moi et aussi pour mes sœurs.
  Elles ont leurs enfants et leur vie.

- Alors, moi avec mes sœurs et l'assistante sociale de la fermette,
  je me suis inscrite sur une liste d'attente pour avoir un studio supervisé.
  Mais il faut attendre.

- Alors, j'ai loué en attendant un appartement à Spa, près du travail de mes sœurs.

- J'ai été choisir les meubles avec ma sœur chez Ikéa et les couleurs pour les murs.



- Ça fait un an que je suis dans mon appartement.
  Ça me plaît.
  Je suis indépendante, libre.
  J'ai un « chez-moi ».

- J’ai des voisins sympas.
  Quand j’ai un problème, je sais que je peux leur demander un coup de main.

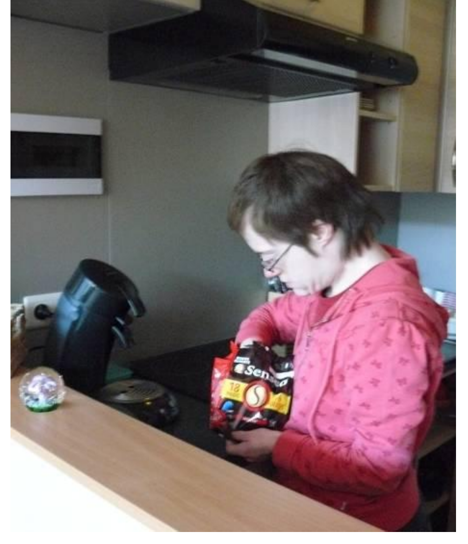
- Quand je rentre chez moi, je regarde si j’ai du courrier
  Je lis mon courrier et après je le donne à ma sœur.

- J’aime bien faire un petit goûter quand je rentre chez moi.



- J’ai un coin cuisine avec tout ce qu’il me faut et je me débrouille bien.





- Vivre seule, c'est difficile au début.
  Par exemple, quand je fais mes courses, je prends trop à la fois.
  Mais finalement, j'y arrive.
  Je m'organise bien. Je fais ma liste.



- Je vais dans les magasins avec ma sœur ou toute seule.

- Je vais aussi chez ma sœur, celle qui a une librairie.
  C'est tout près de chez moi.
  J'y vais à pied.



- Le magasin de ma sœur est une librairie.



- Dans le magasin, je donne un coup de main pour ranger.

  Je range les paquets de cigarettes et les magazines.



- Le soir, je suis toute seule.
  Le week-end, je vais chez mes sœurs mais je me sens parfois seule aussi.
  Je suis inscrite sur une liste d'attente d'un service résidentiel, pour un studio.

  Je crois que dans le studio supervisé, je ne serai plus seule.
  Là, j'aurai des amis et des éducateurs le soir, si je veux parler.
  Je me réjouis, mais aussi, j'ai un peu peur.
  Ca sera de nouveau un grand changement.

- Pour l'avenir, je voudrais rester à la fermette, à l'atelier traiteur.
  J'ai envie aussi d'être indépendante dans un studio supervisé.

- Pour moi, l'autonomie, c'est important.
  Je me sens libre.
  Je me sens plus heureuse.

- Parfois, c'est aussi difficile…
  par exemple, j'ai difficile à organiser les relations avec les gens que j'invite chez moi.

- Pour garder des contacts avec mes sœurs et mes amis, j'ai un gsm.

- L'autonomie, c'est bien, c'est long et ça prend du temps.



21 mars 2010

5ème Journée mondiale de la trisomie 21



C'est donc le dimanche 21 mars que l'Apem-t21 conviait ses membres et sympathisants à un lâcher de ballons dans le Parc de l'Harmonie à Verviers, sous le thème de : « Harmonie et Différence »





Ce dimanche 21 mars, premier jour du printemps, le soleil n'était pas au rendez-vous … C'est sous le kiosque et sous les parapluies que parents, sympathisants, professionnels et personnes porteuses d'une trisomie 21, s'activaient à écrire ou dessiner un message à accrocher à un ballon, qui, on l'espérait s'envolerait très loin.





Le lâcher de ballons prévu à 14h a rassemblé de nombreux participants.



Sous le déluge, 300 ballons ont pris leur envol, certains s'accrochants directement et désespérément dans les arbres du Parc !... d'autres, plus chanceux, réussissant à éviter les obstacles.



Madame Michelle Dupuis, échevine de l'Egalité des Chances à Verviers, n'a pas eu peur de se mouiller et nous la remercions vivement pour sa présence à nos côtés.



Cette Journée mondiale de la Trisomie 21 doit sa création, en 2006, à plusieurs organisations concernées dans le monde.

Elles ont choisi la date du 21 mars afin d'en faire une journée mondiale, en référence aux 3 chromosomes présents sur la 21ème paire dont un surnuméraire caractéristique de cette anomalie génétique qu'est la trisomie.

La volonté de l'Apem-t21 était de marquer d'une action cette reconnaissance et d'attirer ainsi l'attention du public et des Pouvoirs Publics sur les personnes différentes.
La différence est richesse et facteur d'évolution donc précieuse et elle demande le respect de chacun.

L'Apem-T21 a toujours eu pour but, entre autre, de concourir à l'insertion sociale de ces personnes qui sont des citoyens à part entière.

Cette journée permettait à tous d'avoir un moment de solidarité avec les personnes différentes, de prendre le temps de connaître et de comprendre cette anomalie génétique (et non maladie comme beaucoup le pensent encore) …

C'était aussi un moment pour s'offrir un temps de réflexion sur notre propre rôle et celui de la société vis à vis de la différence.

Ce fut l'occasion également de se retrouver au cours d'un sympathique moment autour d'une tasse de café.



Merci à tous ceux qui ont donné de leur temps, ce dimanche, pour partager avec eux ce lâcher de ballons, message d'espoir et symbole de reconnaissance.



Vous trouverez ci-après la liste des gagnants ainsi que le nombre de kilomètres parcourus par les ballons :

1er prix : une superbe peluche pour Sandy Peetersem – arrivée du ballon à Neuss (Allemagne) : 89,77 km

2ème prix : 1 heure d'initiation au golf pour Anne-Marie, Marie et Georges Seynaeve – arrivée du ballon à Freilingen (Allemagne) : 64,57 km

3ème prix : visite du centre de recherches de Jülich(D) pour Jean Bastin arrivée du ballon à Jülich (Allemagne) : 51 km

Merci à tous !

Histoire d’une rencontre :

Donata et Sandrine



Welcome,

Pour ses 30 ans, ma fille Sandrine a revu sa copine italienne Donata lors de ses vacances en Italie chez sa tante.

Donata connaît quelques mots de français, et Sandrine a baigné dans la langue italienne grâce à ses grands parents.
D'autre part, elles partagent un langage commun que j'appellerais « le langage du coeur ».

Cette amicale rencontre fut très agréable et restera gravée dans nos mémoires.
Nous nous réjouissons de nous revoir à nouveau.
Entre temps, il nous reste le téléphone et surtout internet. Cette merveille qui nous rapproche !

C'est une belle amitié qui a commencé lors de ma rencontre avec Donata et sa maman au Congrès International sur la trisomie à San Marino en Italie en 2002

Chacun pouvait dans les deux langues (traduction simultanée) entendre et demander toutes les interventions. Ce colloque respectait les règles d’accessibilité des conférences « facile à comprendre » et « facile à lire » d’Inclusion Europe.

C’est en voyant l’énergie déployée pour nous aider et faire vivre nos associations que, nous, parents et proches de personnes porteuses d’un handicap mental, devons toujours nous mobiliser et veiller à pérenniser notre volonté pour que ce qui a été créé ne se déprécie jamais !

Donata a la chance aussi de faire partie de l'Association Nationale italienne (AIPD) qui s'intéresse aux personnes porteuses d'un syndrome de Down.
Donata a 25 ans et travaille depuis environ 4 ans dans une coopérative (centre de travail)
Elle est active dans l'association, comme membre et aussi comme présentatrice d'activités de l'association dans leur journal « La nostra strada » (Notre route).

LE 7ème Congrès international a eu lieu cette année à Rimini sur « La qualité de l'intégration scolaire »
L'AIPD (Associazione Italiana Persone Down) est une association très active en Italie.
Elle possède des ramifications dans tout le pays.

A Feltre (Province de Belluno) chaque année en octobre, le défilé des autos Fiat 500 décapotables s'organise pour la Journée Nationale de la personne Down .

Grâce à un projet Européen, Donata a déjà été en Irlande puis, en 2009, au Maroc.
Après quoi les « Bellunesi » les ont reçu à leur tour pour quelques jours, l'occasion de faire de nouveaux amis et de découvrir d'autres horizons...

A quand un échange entre nos amis de l'APEM-T21 de Belgique et les membres de l'AIPD. pour quelques jours d'évasion en Italie à Feltre ... ?

La maman de Sandrine

Pour découvrir cette association : http://www.aipd.it/cms/index.php

Soirée en musique à la Glanée

Aux alentours du mois de novembre 2009, la maman d'un résident de la Glanée et son groupe de mandolines sont venus nous offrir un petit concert dans la grande salle polyvalente sur le site de la Glanée.

Les personnes présentes (dont quelques parents faisaient partie) ont tellement apprécié que nous avons souhaité renouveler l'expérience.

Chose faite ce lundi 8 février.

Une éducatrice de la Glanée ainsi que la « chorale GAM » dont elle fait partie sont venus entonner de magnifiques chansons sur l'amour et l'amitié.
Que d'émotions d'entendre certains résidents fredonner les paroles, de voir une autre jouer au chef d'orchestre,....

Quel moment agréable pour tous !

Une nouvelle fois, la musique a réussit à apporter une certaine sérénité que nous avons l'intention de rééditer.

L'équipe de la Glanée
Marie

21 novembre 2009
Soirée en l'honneur d'Hélène et Rico

Le 21 novembre 2009 l'Envolée et le Club 321 organisaient une soirée pour remercier Hélène et Rico Fonsny pour tout ce qu'ils ont apporté aux membres de ces deux clubs de sports et de loisirs.
A l'initiative de l'équipe de la maison des jeunes c'est Johnny Cadillac, sosie de Johnny Hallyday, qui débute les festivités. Pendant une heure et demi, il revisite le répertoire de l'idole des jeunes et des moins jeunes, cela au grand enchantement des bénévoles et des jeunes de l'Envolée et du Club 3 2 1 venus en grand nombre pour ce moment mémorable.



Cette soirée est également remplie d'émotion, quand dès 21h à la surprise d'Hélène et Rico tous les parents arrivent en entonnant le chant de Goldman « changer la vie » avec des paroles remises au goût de toutes les péripéties qu'Hélène et Rico ont vécues pendant ces 13 années passées en animant les jeunes.



Un montage « power point », calqué sur le thème du célèbre jeu télévisé « qui veut gagner sa ….pension», illustre par des photos et des commentaires ces années passées en encadrant les jeunes des deux clubs.

C’est au tour de Madame Krins, présidente de l’association, de remercier Hélène pour ces années de travail empreintes d’enthousiasme, de recherche, de respect pour permettre aux jeunes et moins jeunes nés différents d’avoir une vie sociale, scolaire, familiale, de travail valorisante et épanouie.

Hélène et Rico remercient l’assemblée car si ces années ont été enrichissantes c’est aussi grâces aux jeunes « qui leur ont donné plus que ce qu’ils n’ont reçu ». C’est autour d’un verre que se poursuit cette soirée dans la joie des souvenirs.



Chanson de remerciement à Hélène et Rico.
Air de Golman changer la vie

C'était à Elsenborn, militaire d'été,
Rico allait avant, pour tout y préparer
Les ordres recevoir, les armes présenter
C'est pas toujours marrant, il fallait y aller.

Il y mettait du temps, du talent et du cœur
Ainsi passait sa vie au milieu de nos heures
Et loin des beaux discours, des grandes théories
A la tâche chaque jour, on pouvait dire de lui
Il changeait nos vies

C'est notre chère Hélène, Térésa d'l'Envolée
Cela l'amuse beaucoup, d'voir nos enfants mouillés
Pendant les jeux de piste, des gages imaginés
Sauter les pieds dans l'eau, les autr(es) éclabousser.

Elle y mettait de temps, du talent et du cœur
Ainsi passait sa vie au milieu de nos heures
Et loin des beaux discours, des grandes théories
A sa tâche chaque jour, on pouvait dire d'Hélène
Elle changeait nos vies

Courir(e) sur la piste, à vélo pédaler
Lancer le ballon rond, piscine fréquenter
Grâce à eux nos enfants, ils ont tout essayé
Les parents et les jeunes, en furent enthousiasmés ;

Ils y mettaient du temps, du talent et du cœur
Ainsi passait leur vie au milieu de nos heures
Et loin des beaux discours, des grandes théories
A leur tâche chaque jour, on pouvait dire d'eux
Ils changeaient nos vies

La balade pédestre, dimanche à pédaler
Beaux coins de Wallonie, nous firent visiter
Furent de vrais moteurs, jamais à court d'idées
Le bien-être des jeunes, ou alors s'amuser.

Ils y mettaient du temps, du talent et du cœur
Ainsi passait leur vie au milieu de nos heures
Et loin des beaux discours, des grandes théories
A leur tâche chaque jour, on pouvait dire d'eux
Ils changeaient nos vies

C'était à Elsenborn, les journées d'amitié,
Pour les petits et grands, pour tous quelle gaieté
Amitié, bonne humeur, diverses activités
Vraiment un bon moment, de tous se rencontrer.

Ils y mettaient du temps, du talent et du cœur
Ainsi passait leur vie au milieu de nos heures
Et loin des beaux discours, des grandes théories
A leur tâche chaque jour, on pouvait dire d'eux
Ils changeaient nos vies

Le samedi 6 mars, au Lido,
le Ladies Circle de Spa
proposait un concert avec le groupe vocal
« **ECHO décolle** »
dans son nouveau spectacle
Chœurs à prendre

Au profit de l'APEM-T21

Invités, nous avons beaucoup apprécié le spectacle, le choix des chansons et la mise en scène.
Le groupe donnait à chacun l'envie de chanter et de participer.
Merci aux Ladies Circle pour cette soirée à notre profit
Quel bain de fraîcheur et de punch !

Un conseil : ne pas louper à l'occasion, une autre prestation de ces artistes.





Marie-Thérèse Lysens, UDC APEM-T21



C'est du 25 au 27 mars 2010, que s'est tenu, à Liège, le salon Autonomies, soit plus de 150 exposants : sociétés, organismes et associations qui présentaient de façon dynamique et positive les meilleurs services et produits destinés aux personnes handicapées, dépendantes ou vieillissantes.

L'Apem-t21, comme à chaque fois, était présente et tenait, avec l'Afrahm, un stand d'information.

Nombreux furent les visiteurs, étudiants, éducateurs, enseignants, parents, professionnels à venir nous rendre visite.

Les contacts furent variés, intéressants, enrichissants.



Participaient à cette manifestations des professionnels mettant en avant leur savoir-faire en matière de :

- Rééducation, réadaptation, accompagnement, maintien et soins à domicile
- Gérontologie
- Aides à la vie quotidienne : vêtements, hygiène, soins corporels
- Aides techniques : fauteuils roulants, orthèses, prothèses, appareils auditifs
- Equipements de la maison : ascenseurs, domotique, mobilier, sanitaires
- Logement, architecture, urbanisme
- Transports, véhicules adaptés
- Communication, informatique, Internet
- Culture, sports, loisirs, tourisme
- Enseignement, formation, insertion professionnelle
- Associations de personnes handicapées
- Services publics, mutualités, banques et assurances

A travers un riche programme de conférences et de tables rondes, les visiteurs d'autonomies avaient accès à une information complète et précise, à la pointe des connaissances ou des techniques.

Des conférences abordaient également des sujets pratiques ou techniques et permettaient de faire le point sur les dernières innovations : Internet, nouvelles technologies de l'information, etc…

Des rencontres conviviales avec quelques sportifs, artistes ou personnalités extraordinaires, rehaussaient encore ces temps forts.

Impro-jeux, djembés, tennis de table, expos, démos, basket… autant d'occasion de mettre en évidence les qualités des participants.







Notre club de sports et de loisirs : « l'Envolée » a démontré, une fois de plus, l'ardeur et la combativité de nos jeunes au cours d'un match amical.





Remise d’un chèque de 4.000€ du Ladies Circle de Spa au profit de l’Association

Ce mercredi 21 avril à Spa, les 13 Ladies spadoises dont Mme Sophie Delettre, présidente fondatrice, ont remis à Mme Krins leur tout premier chèque.

Ces jeunes femmes dynamiques ont, en un peu plus d’un an , mis sur pied ce groupe d’amies . Elles ont œuvré toute cette première année à récolter des fonds , au cours de diverses activités , en vue de l’offrir selon la .devise du Ladies Circle : « Amitié et Services » . L’association est très reconnaissante d’avoir été choisie en primeur !

Merci encore à ces jeunes dames très sympathiques et beaucoup de succès dans leurs futures démarches.

Nous garderons le contact, le Ladies Circle viendra prochainement visiter nos installations.

Camp de Maesmechelen

Les activités du Club 321 et de l'Envolée continuent avec la venue d'Elodie de Hey, éducatrice, et de Philippe Gaspar, kiné de formation.

Ils ont animé les 22 jeunes qui ont participé au camp de Maesmechelen du 5 avril au 9 avril.
Dans un cadre prévu pour accueillir au mieux les personnes handicapées, le groupe a pu s'adonner à multiples activités.
Grâce à une météo favorable, les jeunes ont pu réaliser d'agréables jeux d'extérieur : jeux de piste avec activités sportives, balade de nuit balisée par des réflecteurs, jeu de cartographie visuelle, descente de cordes dans une ancienne sablière, match de foot, balade à vélo, draisine…
La piscine du centre permettait également de se défouler : toboggan, château gonflable sur l'eau, vagues ; et le dernier quart d'heure était consacré au repos et à la détente : snoezelen , bain à bulles, musique calme, lumières tamisées.
Au-delà des activités c'est l'ambiance et la camaraderie qui régnaient durant ces cinq jours qui ont permis de passer une semaine remplie de souvenirs et de penser au prochain camp qui aura lieu à la caserne d'Elsenborn dans le courant du mois d'août.



Unité de documentation et de communication

Nouvelles acquisitions à l'Unité de Documentation



Livres:

Rondal, J.A. (2010). **La trisomie 21 – Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension.** Wavre (Belgique). Ed. Mardaga

La trisomie 21, habituellement nommée syndrome de Down, mais qui en toute équité historique devrait s'appeler syndrome de Seguin-Down-Lejeune, est le mieux connu et un des plus fréquents syndromes génétiques congénitaux du handicap cognitif. Il touche plus de 500 000 personnes en Europe seulement. L'incidence est supérieure à celle de la mucoviscidose, myopathie, et maladie de Huntington combinées. Elle est dix fois supérieure à celle du sida.

Ce livre retrace, dans une perspective historique, la façon dont la trisomie 21 a été diagnostiquée, nommée et comprise au fil des années. En effet, l'histoire scientifique de ce syndrome, qui remonte à la première partie du XIXe siècle, est édifiante. Elle reflète les ambiguïtés, les malentendus, les fausses pistes, et finalement les clarifications apportées par la recherche des dernières décennies.

Si la situation actuelle des personnes porteuses d'une trisomie 21 est meilleure que jamais dans nos pays, il s'en faut de beaucoup qu'elle soit satisfaisante en termes de droits, d'insertion sociale et professionnelle, et de qualité de vie. De nouveaux espoirs se font jour avec une amélioration des prises en charge et les perspectives encore éloignées mais réelles de thérapie génétique.

Philip, C., Jacquet, D., Palacios-Jacquet, L., Mahé, A., & Céleste, B. ((2006). **Vivre avec la trisomie 21.** Suresnes (France). Ed. Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (Cnefei)

Ce fascicule présente une famille dont le benjamin des enfants, Julien, à présent jeune adulte, est porteur d'une trisomie 21. Des entretiens ont été conduits avec la maman puis discutés et enrichis par la famille et l'enquêteur. Ceux-ci montrent les répercussions du handicap de l'enfant sur la vie de sa famille, rendent compte du parcours à la fois courageux et difficile de celle-ci confrontée au handicap de l'un des siens et de son engagement pour surmonter les obstacles induits et permettre l'épanouissement de celui-ci.

Fascicules :
Département de psychologie de la faculté de médecine des facultés universitaires Notre-Dame de la Paix (Namur). **L'intégration de l'enfant extra-ordinaire en milieu d'accueil tout venant.** Ed. Auteur

UNICEF. (2008). **Une question de capacités – Explication de la convention relative aux droits des personnes handicapées.** Ed. Auteur

Ouvrages en langue étrangère :
Federacion Espanola del Sindrome de Down. **Guia para padres y madres**. Ed. Auteur

Federacion Espanola del Sindrome de Down. **El libro del bebe.** Ed. Auteur

Federacion Espanola del Sindrome de Down. **Estoy plena forma !** Ed. Auteur

Federacion Espanola del Sindrome de Down. **Una informacion mas amplia.** Ed. Auteur

Dossiers :
Vimont, C. **Les techniques de « communication améliorée et alternative »** Ed. Réadaptation n° 537 – février 2007

Rose, B., & Doumont, D. (2007). **Quelle intégration de l'enfant en situation de handicap dans les milieux d'accueil ?** Ed. UCL – unité d'éducation pour la santé

Publications :
Rondia, K. (2005). **Les grands chantiers du TDA/H.** Bruxelles (Belgique). Ed. Fondation Roi Baudouin

Thèse :
Balestra-Nakache, G. **Le syndrome de Williams-Beuren – Revue de la littérature et observation d'un cas.** Thèse présentée en vue d'obtenir le diplôme d'état de docteur en pharmacie. Université de la Méditerranée (Aix-Marseille II) – faculté de pharmacie de Marseille

Travail de fin d'études :
Ech-Charef, N. **Mon frère est né un 8ème jour… Cela me pose-t-il problème ?** Travail de fin d'études présenté en vue de l'obtention du titre de bachelière – assistante en psychologie, option psychopédagogie et psychomotricité. Haute école de la Province de Liège. Année académique 2008-2009

Ballet, M. **L'intégration d'un enfant trisomique au sein d'un espace de vie enfantine.** Ecole Pierre Coullery – centre neuchâtelois des formations du domaine santé-social – formation des éducateurs/trices de l'enfant ES. La Chaux-de-Fonds (Suisse). Mai 2009

Journée de formation :
ONE. **L'enfant handicapé en consultation de médecine préventive et l'annonce du handicap.** Journée de formation du 04 décembre 2004 – ULB – Bruxelles (Belgique). Ed. ONE

Présentation Power Point:
Morin, D. (2008). **Les syndromes génétiques et les phénotypes comportementaux associés.** Ed. Auteur

Articles :
Pilusa, E. **Profils de stress chez les mères souffrant d'autisme et de trisomie.** Ed. Revue Européenne du Handicap Mental p.22-38.

Oswald, P. **Quand les enfants hyperactifs deviennent adultes.** Ed. Service de psychiatrie – Cliniques universitaires de Bruxelles, Hôpital Erasme, Bruxelles, Belgique p.6-7.

Guide (divers) :
Vander Linden, R., & Roegiers, L. **Prévenir les troubles de la relation autour de la naissance.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Marinopoulos, S. (2007). **Le déni de grossesse.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Lebrun, J.P. (2006). **L'avenir de la haine.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Jeammet, P. (2009). **Paradoxes et dépendance à l'adolescence.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Delion, P. (2007). **La fonction parentale.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Tisseron, S. (2006). **Voyage à travers la honte.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Nachin, C. (2007). **A l'écoute des fantômes.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Coordination de l'aide aux victimes de maltraitances (2001). **L'aide aux enfants victimes de maltraitances – Guide à l'usage des intervenants auprès des enfants et des adolescents.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Couloubaritsis, L., de Becker, E., Stryckman, N., & Ducommun-Nagy, C. (2009). **Loyautés et familles.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Livret d'informations :

Postel-Vinay, A., Meljac, C., & Lemmel G. (2006). **Je vais à l'école.** Ed. Association Prader-Willi France

Association Prader-Willi France. **Le syndrome de Prader-Willi – Petite enfance mode d'emploi.** Ed. Association Prader-Willi France

Thuilleaux, D. (2005). **Le syndrome de Prader-Willi – Crise et troubles du comportement.** Ed. Association Prader-Willi France

Association Prader-Willi France. **Conseils alimentaires pour les personnes présentant le syndrome de Prader-Willi – De la naissance à l'âge adulte.** Ed. Association Prader-Willi France

Présentation pour enfants :

Taniguchi & Morvan (2009). **Mon année – 1. Printemps.** Ed. Dargaud Bénélux

Capucine vient d'avoir 8 ans. C'est une petite fille comme les autres… A une seule « toute petite » différence près : Capucine est porteuse de trisomie 21. Le pire pour elle, c'est qu'elle n'en a que très peu les caractéristiques physiques : les braves gens ne comprennent donc pas pourquoi elle est « si bizarre »…
Ce printemps est un tournant dans la vie de Capucine, car elle va voir fleurir soudainement de nombreux problèmes qui n'étaient alors que des germes. Entre une école de la République qui la pousse vers la sortie, une tante gravement malade, une famille inquiète et des parents sur le point de craquer, Capucine va devoir apprendre à « gérer » ses problèmes, mais aussi ceux des autres.

Les rapports d'activités suivants sont en lecture à l'UDC Apem-t21.

Rapport d'activités 2009 Apem-t21

Rapport d'activités 2009 SAJA « la fermette »
Unité d'insertion Socioprofessionnelle

Rapport d'activités 2009 SRA « la glanée »

Rapport d'activités 2009 SAI Apem-t21

Rapport d'activités 2009 PICSAP

Rapports d'activités 2009 SAP I et SAP II

Ces rapports peuvent vous être envoyés par mail sur demande.

N'hésitez pas à nous contacter : Unité Documentation/Communication Apem-t21
mt.lysens@apem-t21.be

Opération Gaufres 2010

Bénévole est un mot composé qui vient de Bene « bien » et de Volo « je veux » ce qui signifie : Le bienveillant.

Des « bienveillants » il nous en a fallu beaucoup afin de mener à bien la vente de gaufres au profit de l'Apem-t21.

Cette opération était coordonnée de main de maître par Dominique Coosemens assistée du fidèle Monsieur Schyns.









Alors en 2010 : 16.367 paquets de gaufres ont été vendus avec un bénéfice net, pour l'APEM-T21, de 30.902,5 euros.

A vous amis bénévoles, parents, professionnels, amis, mouvements de jeunesse et autres …un tout grand merci.





A vous qui avez eu la gentillesse d'acheter nos gaufres… et de les manger… Merci !

Nous vous donnons déjà rendez-vous l'année prochaine.

invitation

A NOTRE A NOTRE 4ème







vendredi **04 juin 2010**

Accueil dès 18h30 à "La Fermette" sous chapiteaux
rue Victor Close, 41 4800 Polleur-Verviers
087/ 22.33.55

Le président et les membres du Conseil d'Administration des "Services de l'APEM-T21", en collaboration avec la direction et le personnel des différents services, vous convient à la super soirée paëlla organisée au profit de leurs activités.

Au programme:

*** Apéritif**
*** Paëlla (riz, volaille, crustacés)**
*** Dessert**

Nous comptons sur votre présence !

Afin de vous accueillir dans les meilleures conditions possibles et de vous garantir un repas de qualité : **réservation indispensable !**

✂...

Merci de retourner ce talon **avant le mercredi 02 juin 2010** à "La Fermette".

Nom : .... Prénom : ....
Rue : .... n° : ....
Code postal : .... Ville : ....

Repas **adulte**	:	**15 €**	X ....=	..............€
Repas **enfant**	:	**9 €**	X ....=	..............€
Total	:			...............€

Paiement anticipatif par <u>virement</u> à l'ordre des "Services de l'APEM-T21" sur le compte :
DEXIA 778-5969279-51 avec mention «Paëlla Fermette 10».
Les réservations se feront dans l'ordre d'arrivée des paiements.

A noter dans votre agenda !



Le dimanche 30 Mai 2010 à 15h00

Match de basket-ball "unifié" de l'équipe de l'Envolée au R.B.C. Welkenraedt, Rue de l'Eglise, 33 à 4840 WELKENRAEDT.

Le dimanche 20 juin 2010 à partir de 10h30

Journée "Défis" de l'Envolée, à la Caserne d'Elsenborn.





Du lundi 2 au vendredi 6 août 2010

Camps d'été des Jeunes de l'Envolée, à la caserne d'Elsenborn.

s

Infos et inscriptions : *envolee@apem-t21.be*